



PEDİATRİK PALYATİF BAKIM

Ayfer Elçigil
Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi
TPOG, 2016

SUNUM İÇERİĞİ



- Palyatif bakım tanımı
- Amaç ve ilkeleri
- Hemşirenin rolü

Gereksinim ????

- Son yıllarda tıp ve teknolojideki gelişmeler kanserli bireylerin yaşam sürelerini uzatmıştır.
- Kanser insidansı ve kanserli bireylerin yaşam süresindeki bu artış palyatif bakıma olan gereksinimi arttırmıştır.

(Ahmedzai, S.H., Costa, A., Blengini, C., Bosch, A., Sanz-Ortiz, J., et al. (2004). A New International Framework for Palliative Care. European Journal of Cancer, 40: 2192-2200).

(Friedman DL, Hilden JM, Powaski K (2004). Issues and challenges in palliative care for children with cancer. Current oncology reports, 6:431-437).

(Harris MB (2004). Palliative Care in Children With Cancer: Which Child and When ? J Natl Cancer Inst Monographs, 32: 144 – 149).

Kanser...

Kanser tanısını 20 yaşından önce alan çocukların

- 5 yıllık sağ kalım oranı %75,
- 10 yıllık sağ kalım oranı %70'dir.

(Aziz NM. Cancer Survivorship Research: Challenge and Opportunity. The Journal of Nutrition. 2002; 132: 3494–3503).

- Yaşam süresi değil, yaşamın niteliği önemli !!!!

Tarihsel gelişimi

- Erişkin;
- 1967 yılında Dame Cicely Saunders İngiltere’de ilk modern hospisi kurmuştur.

Pediyatrik palyatif bakım;

- Amerika’da 1978 yılında Virjinya eyaletinde Edmarc Hospice adında bir program başlatılmıştır.
- İngiltere’de ise 1982 yılında açılmıştır.

(Carroll JM. Issues Related to Providing Quality Pediatric Palliative Care in the Community , Pediatr Clin N Am, 2007;54, 813–827).

(Kang TI, Feudtner C. Advances in pediatric palliative medicine in the United States. Prog Palliat Care 2012;20:331-6).

Palyatif Bakım İlkeleri

- The World Health Organization (WHO)
- American Academy of Hospice and Palliative Medicine (AAHPM),
- The Center to Advance Palliative Care (CAPC)
- The Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA)
- The National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)

DSÖ (2002)

- Çocuk ve ailesi yaşamını tehdit eden sorunlarla karşılaştığında, ağrının ve diğer fiziksel, psikososyal ve manevi, ruhani problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekmesi önlenerek çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini geliştiren bir yaklaşım olarak tanımlanmaktadır.

(Liben S et al. , Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas Lancet 2008; 371: 852–64).

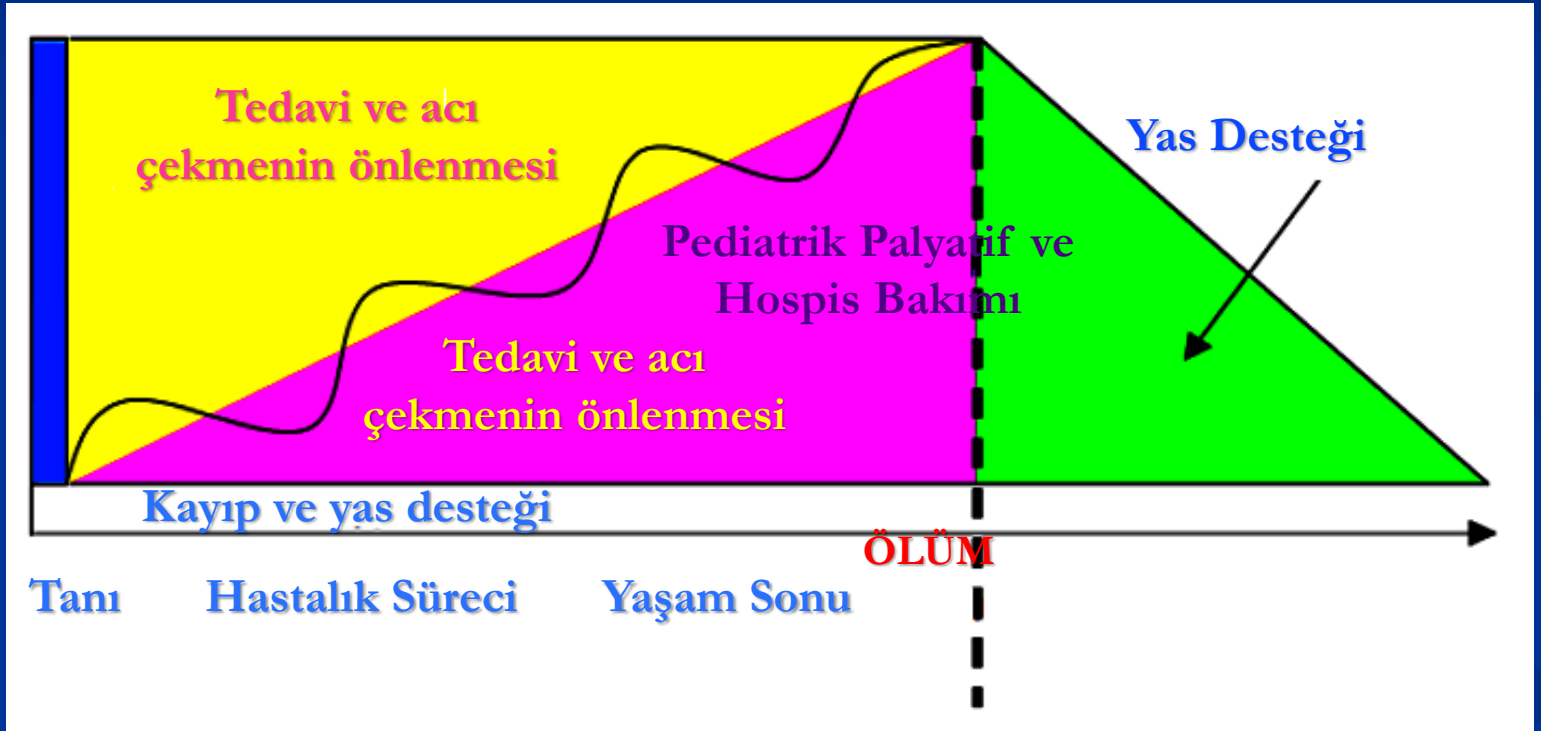
(Stayer D, Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice , Journal of Pediatric Nursing ,2011).

Kavramlar

- Destekleyici bakım
- Palyatif bakım
- Yaşam sonu bakım
- Hospis bakımı
- Terminal dönem bakımı

Palyatif Bakım

B
a
k
ı
m



Amerikan Pediatrik Akademisi(AAP)

- Bulunduđu yere bakılmaksızın (hastanede, ev ortamında v.s.) hasta ve ailesinin deđerlerine uygun olarak en iyi yaşam kalitesinin sağlanması” şeklinde tanımlamıştır.

(<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/youngpeople.pdf>.,Nelson et.al. 2000, Friedman, Hilden, Powaski 2004).

Yaşamı Tehdit Eden Durumlar

kanserler, geri dönüşsüz kalp, karaciğer ve böbrek yetmezliği

kistik fibrozis, kas distrofileri

Batten hastalığı, mukopolisakkaridozis

beyin ya da spinal kord yaralanmalarını izleyen çoklu yetersizlikler, ciddi serebral palsi

Amaçları



- Palyatif bakım hastalık tanısı konulduğunda başlar ve bireyin tedavi alıp almadığına bakılmaksızın devam eder.
- Palyatif bakım acıların hafifletilmesini ve semptom kontrolünü içerir.
- Dini değer ve inançlara, kültüre ve bireyselliğe duyarlı kalarak bireyin fonksiyonel kapasitesini en üst düzeye çıkarmayı amaçlar.

Amaçları



- Palyatif bakım ölümü normal bir süreç gibi kabul ederek yaşamı destekler.
- Ölümü ne çabuklaştırır ne de geciktirmeye çalışır. Ölüme kadar mümkün olduğunca hastanın yaşamını aktif kılmak için destek sistemlerini sağlar.
- Yaşam kalitesini arttırır, hastalığın gidişini olumlu yönde etkiler.
- Yaşamın son günlerinde de rahat bir ölümün gerçekleşmesini sağlar

(Sepúlveda et. al. 2002, Simkiss 2003).

Palyatif bakım nerede verilmelidir?

- Palyatif bakım her ülkenin kendi koşulları içinde
 - Evde,
 - Hastanede,
 - Polikliniklerde ve
 - Bakım Merkezlerinde verilebilir.

Palyatif Bakım Ekibi

- Etkili palyatif bakım hasta ve aileye odaklı, toplumdaki kaynakların kullanımını saęlayan bir multidisipliner yaklaşıımı içerir.



- Palyatif bakım doktoru, hemşiresi, eczacısı, diyetisyeni, psikoloęu, din görevlisiyle özel bir alandır.

Eriřkinden farkı;

- Hastalık süreci ve tedavi protokolleri
- Hastalıđa tepkiler
- Ailenin etkisi ve tepkisi

Pediatrik Palyatif Bakımda;

- Aile ve çocuk merkezli bakım
- Sağlık çalışanları, aile ve çocuk arasındaki işbirliği
- Bakımın sürekliliği
- İletişim
- Ulaşılabilir olmak



(Pediatric Oncology Palliative Care Guidelines , 2005).

(NHPCO's Facts and Figures Pediatric Palliative & Hospice Care in America, 2015).

EBEVEYN

**AİLENİN
BÜTÜNLÜĞÜ**

KARDEŞ

ÇOCUK

SAĞLIK ÇALIŞANLARI

PEDİATRİK PALYATİF BAKIM HEMŞİRELİĞİ

GÖRÜNEN TEHDİTLER

'Yaşamı tehdit eden bir hastalık'
Tipi, evresi, süresi

Semptomlar
Ağrı, dispne,
Yorgunluk

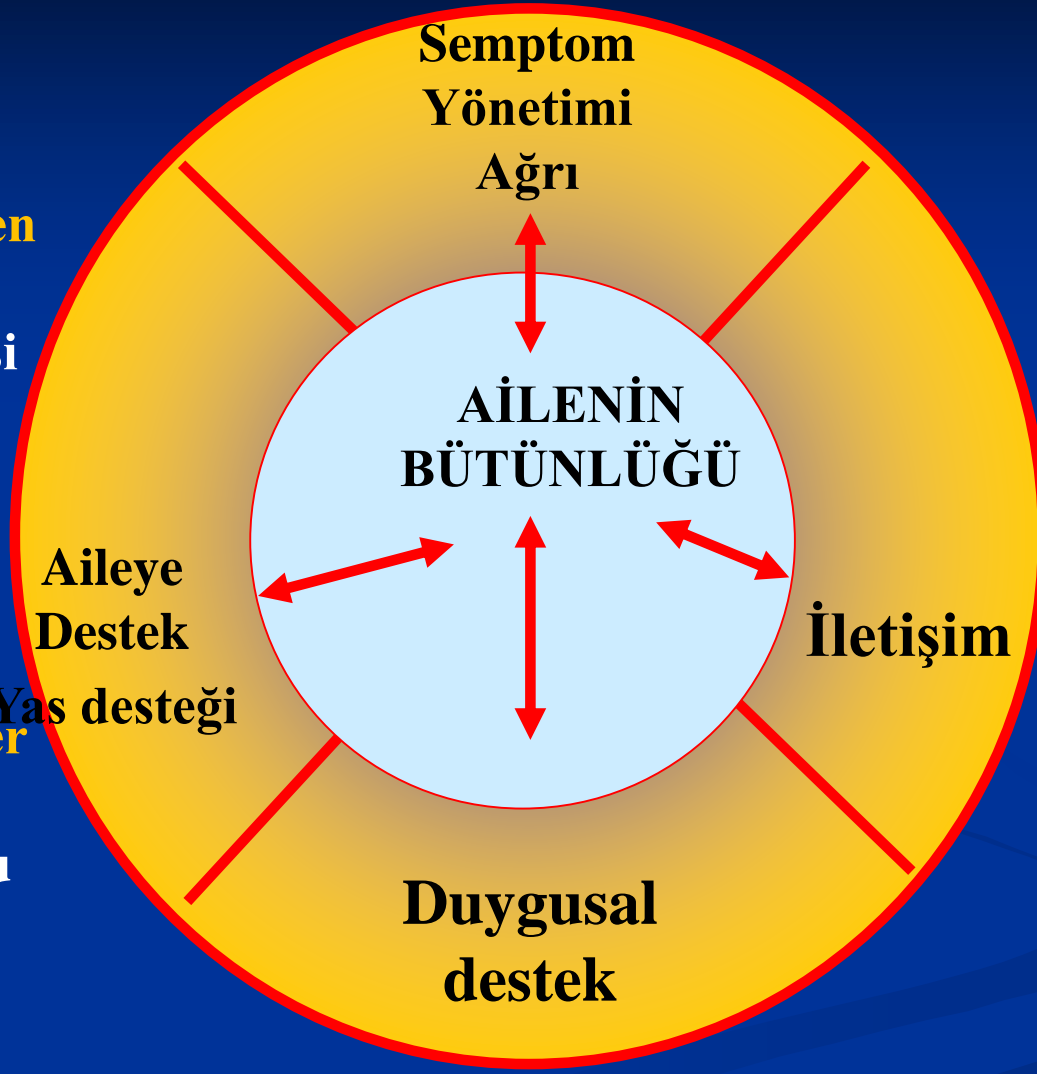
Duygusal faktörler
Anksiyete,
depresyon, korku

GÖRÜNMEYEN TEHDİTLER

Ailenin normal yaşamının bozulması
Hastaneye yatma,
ailenin rollerinde değişim,
Okul ve arkadaşlarından ayrılma

Duygusal faktörler
Anksiyete, korku,
Yük olma endişesi

Sosyodemografik faktörler



Holistik bakımın sađlanması

- Fiziksel
- Sosyal
- Duygusal
- Manevi

gereksinimleri belirlenmeli ve karřılanmalıdır.

(Pasman HRW.et al. , Quality Indicators for Palliative Care: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage 2009;38;145e156)

Semptom yönetimi

- Ağrı
- Dispne
- Yorgunluk
- Bulantı kusma
- Anksiyete
- Korku

Hastanın semptomlarının yönetimi

- İyi bir semptom yönetimi 24 saat sağlık çalışanlarına ulaşabilme ve gerektiğinde destek alabilmeleri ile gerçekleşir.
- Hemşire hasta ve ailesini evde semptom kontrolünü yapabilmeleri konusunda bilinçlendirmelidir.
- Hemşire aileye gerektiğinde arayıp bilgi almaları için telefon numarasını verebilir.

Hastanın psikososyal ve manevi gereksinimlerinin karşılanması

- Hasta hastalığı nedeniyle hayal kırıklığı yaşayabilir ve depresif olabilir.
- Yaş dönemine yönelik farklı sorunları değerlendirilmelidir
- Hemşire hasta ve ailesine kimden ve nasıl yardım alabilecekleri konusunda danışmanlık yapmalıdır.

(Collins J J. Palliative care and the child with cancer Hematol Oncol Clin N Am 16 (2002) 657– 670)

(Ahmedzia et.al 2004, Kusch et.al. 2000).

(Kang T. Et al. Pediatric Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care Pediatr Clin N Am 52, 2005, 1029– 1046).

Hasta ve Ailesi ile İletişim

“O”

ya da

“onlar”

yokmuş gibi davranmamak

İletişim

- Aileye palyatif bakımın amacı anlatılmalıdır.
- Yaşanan günlerin sayısından çok kalitesinin önemli olduğu vurgulanmalıdır.
- Terk edilmeme
- **YAPACAK BİR ŞEY YOK !!!!!!!**

(Kang T. Et al. 2005, End-of-Life, and Bereavement Care Pediatr Clin N Am 52 1029– 1046).

(Collins J J. 2002, Hematol Oncol Clin N Am 16 657– 670).

Aileye Destek

- Ailenin bilgi gereksinimi karşılanmalı
 - Hastalığı ve tedavisi,
 - Komplikasyonları,
 - Şu anki durumu,
 - Yapılacak uygulamalar ve hizmetler
- Prognozu, hastalığın seyrini içermelidir.

(Ishibashi 2009).

Aileler için destek(sosyal,psikolojik,dini)

- Sosyal izolasyon,
- Arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulması
- Tükenmişlik
- Depresyon

Ölüm sırasındaki bakım

İyi ölüm/ saygın ölüm/onurlu ölüm/ huzurlu ölüm ???

- İyi ölüm
- “hasta, ailesi ve bakım verenlerin ağrı acı ve stres yaşamalarını önlemek, hasta ve ailesinin isteklerini yerine getirebilmek, klinik, etik ve kültürel bakım standartlarıyla tutarlı bir bakım alarak ölüm süreci yaşamaktır”

(Kehl KA. Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. American Journal of Hospice and Palliative Medicine 2006; 23; 277-285).

(Welch SB. Can the Death of a Child Be Good? Journal of Pediatric Nursing. 2008; 23: 120-125).

Güzel/saygın ölüm (good death) ilkeleri

- Ölümün ne zaman olacağını bilmek
- Mahremiyeti ve saygınlığını sürdürmek
- Ağrının kontrolünü sağlamak
- Ölümün nerede olması konusunda karar vermek
- Gereksinim duyduğu her türlü bilgiyi alabilmek
- Gerekli manevi ve duygusal desteği alabilmek
- Evde bakım gereksiniminin sağlanması
- Son anında yanında kimin olacağına karar vermek
- Son andaki kararlarına saygı duyulması (DNR)
- Hoşçakal diyecek zamanının olması
- Gitme zamanı geldiğinde gidebilmek

(Susan BW Can the Death of a Child Be Good?, Journal of Pediatric Nursing,23, 2 2008).

Huzurlu ölüm için

- Çocuğun semptom kontrolünün ve rahatlığının sağlanması
- Birey olarak saygı görme ve değerli hissetmesi
- Çocuğun ve ailesinin manevi ve dini gereksinimlerinin karşılanması
- **Yalnız olmayacağı**
- **Acı çekmeyeceği söylenmeli ve yerine getirilmeli !!!**

Hemşire;

- Çocuğun son döneminde dış görünüşüne de dikkat etmelidir (sekresyonları, hijyeni)
- Çocuğun son günleri, saatleri ve dakikalarının her zaman aile üyeleri tarafından hatırlanacağını unutmamalıdır.
- Çocuğun son dakikalarının hem aile hem de çocuk için şevkatli ve saygın olması sağlanmalıdır.

(Postovsky S, Arush MWB. Care Of A Child Dying Of Cancer: The Role of the Palliative Care Team in Pediatric Oncology, Pediatric Hematology and Oncology 2014; 21: 67–76.)

YAS SÜRECİ

Yas süreci

- Yas normal bir süreçtir.
- Yas sürecinde hemşire aileye desteğini sürdürmelidir.
- Kardeşlerin de desteğe gereksinimi olabilir.
- Destek grupları

(<http://www.act.org.uk/pdffdocuments/ACTChildPallServGuide.pdf> 2013).

(Kang T. Et al. Pediatric Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care Pediatr Clin N Am 52, 2005, 1029– 1046).

ÜLKEMİZDEKİ DURUM

Ülkemizdeki durum;

- **ULUSAL KANSER PROGRAMI (2009-2015)**
- **T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI KANSERLE SAVAŞ DAİRESİ BAŞKANLIĞI**

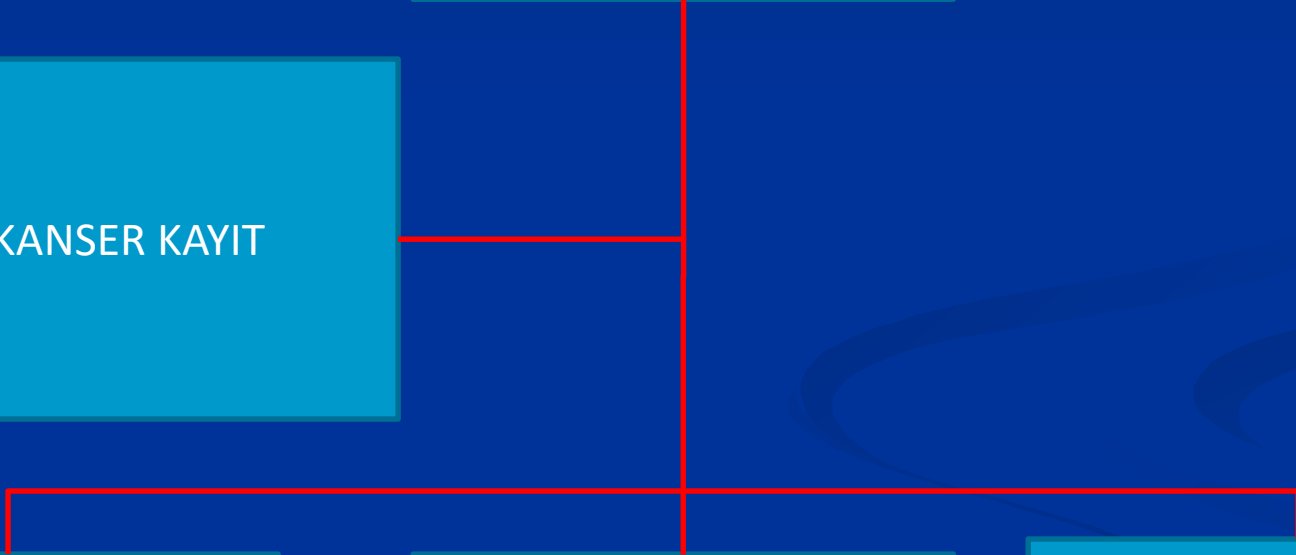
ULUSAL KANSER
KONTROL PROGRAMI

KANSER KAYIT

ÖNLEME

ERKEN TANI VE TARAMA

TEDAVİ VE BAKIM



Pallia-TURK Overall

■ Palyatif Bakım Programı Amaçları

1. Palyatif bakım merkezlerinin kurulması
2. Palyatif Bakım alanında (uygulama ve yönetim) eğitimli ve deneyimli profesyonel ekiplerin oluşturulması
3. Opioid bulunabilirliğinin ve kullanılabilirliğinin kolaylaştırılması

Çocuk.....

- **Erişkin ve Pediatrik Palyatif Bakım Merkezleri Açıldı**
- **Bursa Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliğine bağlı Ali Osman Sönmez Onkoloji Hastanesi Palyatif Bakım ve Dörtçelik Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Pediatrik Palyatif Bakım Merkezleri hizmete açıldı.**

Engeller

- Eğitim eksikliği /Bilgi eksikliği
- Personel eksikliği
- Yasal düzenlemeler
- Opioidlere erişimde ve kullanımındaki engeller
- Kültür ve dini inanışlar
- Farkındalık eksikliği

Hemşireler;

- Eğitim
 - Lisans ve lisanüstü
- OHD Palyatif Bakım Çalışma Grubu
 - Kurslar
- Araştırmalar
- Sağlık personelinin farkındalığının arttırılması
- Toplumsal farkındalığın arttırılması

